



UNIVERSIDADE DO ALGARVE  
Faculdade de Ciência Humanas e Sociais  
Departamento de Psicologia e Ciências da Educação

## Resiliência e Stresse em Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo

Ana Vanessa Barata Teixeira

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em  
Psicologia da Educação

Trabalho efetuado sob a orientação de:  
Prof. Doutora Maria Helena Venâncio Martins

Faro, 2014

Universidade do Algarve  
Faculdade de Ciências Humanas e Sociais  
Departamento de Psicologia e Ciências da Educação

Resiliência e Stresse em Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do  
Autismo

Ana Vanessa Barata Teixeira

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em  
Psicologia da Educação

Trabalho efetuado sob a orientação de:  
Prof. Doutora Maria Helena Venâncio Martins

Faro, 2014

## Declaração de autoria de trabalho:

Declaro ser a autora deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados estão devidamente citados no texto e constam da listagem de referências incluída.

Ana Vanessa Barata Teixeira

## Copyright

A Universidade do Algarve tem o direito, perpétuo e sem limites geográficos, de arquivar e publicitar este trabalho através de exemplares impressos reproduzidos em papel ou de forma digital, ou por qualquer outro meio conhecido ou que venha a ser inventado, de o divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição com objetivos educacionais ou de investigação, não comerciais, desde que seja dado crédito ao autor e editor.

## **Agradecimentos**

## **Resumo**

De todas as fases que constituem o ciclo vital da família, a parentalidade é aquela que é vista como a mais complexa, sendo que o nascimento de uma criança apresenta novos desafios e adaptações à vida destes pais. Com o nascimento de um filho com perturbação do espectro do autismo, as relações conjugais tanto podem sair fortalecidas, como podem terminar.

Neste sentido, os pais destas crianças podem adaptar-se às características apresentadas pelas mesmas, ultrapassando da melhor forma a fase de luto, revelando assim capacidade para enfrentar adversidade, ou podem não ultrapassar a fase de luto, demonstrando dificuldades em lidar com a situação.

Desta forma, esta investigação tem como objetivo geral analisar a resiliência e o stresse em pais e mães de crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo. Participaram neste estudo, 32 sujeitos, sendo 16 pais e 16 mães, com idades compreendidas entre os 36 e os 66 anos ( $M = 49,13$ ;  $DP = 8,67$ ) com filhos com perturbações do espectro do autismo.

Os resultados revelaram que os pais destas crianças apresentam elevados níveis de resiliência individual e parental e baixos níveis de stresse, o que revela por parte destes, capacidades de adaptação face ao nascimento dos seus filhos com perturbações do espectro do autismo, demonstrando desta forma capacidades para lidar com situações de crise.

**Palavras-chave:** Resiliência, Stresse, Famílias, Perturbações do Espectro do Autismo

## ***Abstract***

Of all the phases that constitute the life cycle of the family, parenting is one that is seen as the more complex, and the birth of a child presents new challenges and adaptations to life these parents. With the birth of a child with autism spectrum disorder, marital relationships can both come out strengthened, as can finish.

Is this sense, the parents of these children can adapt to the features presented by them, surpassing the best phase of mourning, this revealing ability to face adversity, or may not exceed the period of mourning, demonstrating difficulties in dealing with the situation.

This way, this research aims to describe and analyze the resilience stress in parents of children and youth with autism spectrum disorders. In this study, participated 32 subjects, 16 fathers and 16 mothers, aged 36 to 66 years ( $M = 49,13$ ;  $SD = 8,67$ ) with children with autism spectrum disorders.

The results revealed that the parents these children have high levels of individual and parental resilience and low levels of stress, which reveals by these, coping with birth of their children with autism spectrum disorders, this demonstrating capabilities to handle situations of problem.

***Keywords:*** Resilience, Stress, Families, Autism Spectrum Disorders

# Índice Geral

<b>Agradecimentos .....</b>	<b>4</b>
<b>Resumo.....</b>	<b>5</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>6</b>
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>11</b>
<b>PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....</b>	<b>12</b>
<b>Capítulo 1- Famílias com Crianças e Jovens com Perturbações do Espetro do Autismo</b>	<b>13</b>
1.1. Conceito de família .....	13
1.2. Ciclo vital da família.....	14
1.3. O luto da família da criança com NEE .....	16
1.4. A família da criança com NEE.....	17
<b>Capítulo 2- Perturbações do Espetro do Autismo .....</b>	<b>21</b>
2.1. Conceito de Perturbações do Espetro do Autismo .....	21
2.2. Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett e Síndrome do X-Frágil .....	24
<b>Capítulo 3- Resiliência e stresse em famílias de jovens com Perturbações do Espetro do Autismo .....</b>	<b>26</b>
3.1. Conceito de resiliência .....	26
3.2. Resiliência Familiar .....	29
3.3. Conceito de Stresse.....	30
3.4. Stresse parental.....	32
<b>PARTE II- ESTUDO EMPÍRICO.....</b>	<b>34</b>
<b>Capítulo 4. Definição da problemática, Objetivos e Metodologia.....</b>	<b>35</b>
4.1 Objetivo Geral .....	35
4.2 Objetivos Específicos .....	35
4.3 Metodologia .....	36
4.3.1 Tipo de Estudo e variáveis de investigação .....	36
4.3.2 Seleção e caracterização da amostra .....	36
4.3.2.1 Caracterização da amostra .....	36
4.4 Instrumentos.....	36
4.4.1. Questionário de Dados Sociodemográficos.....	37
4.4.2. Escala de Resiliência – Measuring State Resilience (MSR) .....	37
4.4.3. Escala de Resiliência – Family Resilience Assesment Scale (FRAS).....	37
4.4.2. Escala de Stresse Parental – Parental Stress Scale .....	38
4.5. Procedimentos de recolha e tratamento de dados.....	39
<b>Capítulo 5 - Apresentação dos Resultados.....</b>	<b>41</b>
5.1. Análise Descritiva.....	41
5.1.1. Resiliência .....	41
5.1.2. Stresse Parental .....	43
5.2. Influência das variáveis sociodemográficas no stresse parental e na resiliência individual e familiar .....	44
5.2.1. Comparação entre pais e mães.....	44

5.2.2. <i>Comparação entre pais de crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo do género feminino e masculino.....</i>	44
5.2.3. <i>Correlação entre resiliência, stresse e as variáveis sociodemográficas .....</i>	45
5.3. Relação entre resiliência e stresse .....	46
5.3. Relação entre as dimensões da resiliência individual e da resiliência familiar .....	47
5.4. Impacto das variáveis sociodemográficas e do stresse na resiliência .....	48
<b>Capítulo 6. Discussão dos Resultados .....</b>	<b>50</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>51</b>
<b>Referências Bibliográficas.....</b>	<b>52</b>



## **Índice de Apêndices**

Apêndice 1 – Pedidos de autorização para a utilização das escalas aos autores

Apêndice 2 – Pedido de autorização para a recolha de dados na APPACDM

Apêndice 3 – Pedido de autorização para a recolha de dados na Associação Vencer Autismo

Apêndice 4 – Consentimento informado

## **Índice de Anexos**

Anexo 1 – Escala *Measure State Resilience* (MSR)

## **INTRODUÇÃO**

## **PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

# Capítulo 1- Famílias com Crianças e Jovens com Perturbações do Espectro do Autismo

## 1.1. Conceito de família

De acordo com a literatura científica da área, o conceito de família nem sempre foi definido da mesma forma. Deste modo Slepj (2000) afirma que a família tem sido observada com base em diversas imagens, o que torna a definição do conceito imprecisa.

Neste sentido, Costa (2012) salienta que este conceito pode ir desde a partilha de um espaço comum, às relações de sangue, à partilha de sentimentos e à família com organização e estrutura própria e funções bem definidas que influenciam todos os seus membros.

Diversos autores definem a família como um conjunto de pessoas unidas pelos laços de sangue e que partilham a mesma habitação (Gronita, 2007; Instituto Nacional de Estatística).

Musgrave menciona que viver sob o mesmo teto é um dos fatores a ter em conta para que exista uma família, no entanto não pode ser o único fator tido em conta, sendo que nem todas as pessoas que moram juntas são consideradas família.

Assim Fallon, Laporta, Fadden e Graham-Hole (1993) definem este conceito com base em dois aspetos. O primeiro, parte do princípio que a família se refere a um conjunto de pessoas que vivem no mesmo local e partilham as responsabilidades do dia-a-dia relativamente à organização e à manutenção da unidade familiar. O segundo é relativo ao suporte emocional diário que estes sujeitos fornecem uns aos outros.

Por seu turno, Seraceno (1992) e Febra (2009) apresentam um fator comum na definição deste mesmo conceito. Referem que a família é a base da construção social da realidade, sendo que na sua dinâmica recria a realidade em que os sujeitos estão inseridos, fornecendo assim as ferramentas necessárias para que as crianças consigam viver em sociedade. Esta desempenha assim um papel importante na formação da personalidade dos seus membros (Buscaglia, 1997; Musgrave, 1994; Organização Mundial de Saúde, 1998), sendo o elo que liga o indivíduo à sua cultura (Bernardes, 2004).

Glat e Pletsh (2004), Fiamenghi e Messa (2007) e Febra (2009) fazem referência ao facto da família ser então o primeiro grupo social ao qual o ser humano pertence, sendo que tudo o que ocorre com um dos membros afeta de algum modo todos os outros.

Segundo Magalhães (1997) as famílias podem ser definidas como, rígidas, *laissez-faire*, aglutinadas e desorganizadas. O autor declara que as famílias rígidas são

perfeccionistas, pois mantêm regras rígidas e castigos desproporcionais, apresentando dificuldade em resolver as crises evolutivas dos elementos que a compõem. As *laissez-faire*, são aquelas família cujos limites não são estabelecidos, dificultando assim a aprendizagem por parte dos seus membros. As aglutinadas, são centradas em si, isolando-se da comunidade da qual fazem parte, dificultando desta forma a individualização e a identidade de cada um dos indivíduos. As famílias desorganizadas, não apresentam estrutura e coesão familiar, podendo existir nos seus elementos sentimentos de abandono, devido à existência de uma autonomia exagerada.

Assim, de acordo com Magalhães (1997) e Febra (2009), a família ideal deve fornecer aos seus membros, apoio, compreensão, aceitação e um ambiente positivo. Sendo um espaço de experimentação seguro, no qual as crianças aprendem a amar, a relacionar-se com o outro e a desenvolver a sua autoimagem.

Para Andolfi (1979) e Minuchim (1985) a família é considerada uma estrutura dinâmica, com padrões de interação sujeitos a mudanças. A mesma enquanto sistema é constituída por cinco subsistemas (individual, conjugal, parental, fraternal e extra familiar) que são regulados por regras e formas de interação que definem e caracterizam o relacionamento entre os diversos membros (Febra, 2009; Minuchim, 1985). É através da interação entre os subsistemas, bem como das influências e interdependências dos membros dos mesmos, que a família se desenvolve e cresce (Febra, 2009).

No seguimento desta perspetiva sistémica, Alarcão (1990) menciona que a família é mais do que a vida de cada um dos seus membros, sendo que o comportamento de cada, afeta todos os outros. Neste sentido, Relvas (1996) assinala que a família se refere a um conjunto de pessoas que estabelecem relações entre si, tendo assim um dinamismo próprio que concede autonomia e individualidade a cada família, incorporando as influências externas em combinação com forças internas, demonstrando uma capacidade auto organizativa.

De acordo com Sanchez e Batista (2009), este facto deve-se aos ciclos comportamentais seguidos por cada família, sendo os mesmos compostos por um conjunto de crenças, do qual fazem parte, atitudes, suposições, expetativas, preconceitos e convicções.

## **1.2. Ciclo vital da família**

Cada família passa por diversos estádios de desenvolvimento, integrando estes o seu ciclo vital. Para Musgrave (1994) este ciclo é uma sequência de divisões de papéis que depende da sociedade na qual a família se insere. Segundo Saraceno (1992), estes papéis ao

longo da vida sofrem alterações de acordo com os nascimentos, mortes e casamentos que ocorrem na família, modificando assim o tipo de vínculos que ligam os sujeitos à sua família. Segalen (1999) assinala que o ciclo vital da família tem por base três critérios: o número de posições do grupo doméstico, a divisão das idades de cada sujeito e a alteração dos papéis pertencentes a cada um dos membros.

Relvas (1996) com base no modelo sociológico de Duvall, define oito estágios que constituem o ciclo vital: o casal sem filhos, família com recém-nascidos, família com crianças em idade pré-escolar, família com crianças em idade escolar, família com filhos adolescentes, família com jovens adultos, casal de meia-idade e envelhecimento.

Desta forma observa-se uma sequência de mudanças e transformações na organização familiar ao longo do ciclo de vida. Em primeiro lugar, a família é composta apenas por dois sujeitos que se centram na sua relação conjugal e se preparam para a gravidez e para a parentalidade. De seguida, aquando do nascimento da criança, o casal tem que se adaptar ao novo ser, que depende deles. Na fase da pré-escola, existe uma adaptação às necessidades e interesses da criança, de forma a estimular e promover o seu desenvolvimento, para que possa entrar na escola, onde é importante relacionar-se com outras famílias. Na adolescência terá que existir um equilíbrio entre a liberdade e a responsabilidade, sendo esta tarefa partilhada com a comunidade na qual a família está inserida e com os grupos de pares. Quando os filhos são jovens adultos, é necessário iniciar a separação e o encaminhamento para o exterior, mantendo no entanto uma assistência adequada, para que os sujeitos não se sintam desamparados. Na fase da meia-idade, o casal tem que reconstruir a sua relação e conviver com as relações construídas pelas restantes gerações que constituem a família. Na fase do envelhecimento tem que existir uma adaptação por parte do casal, à reforma, ao luto e à solidão (Costa, 2012).

Tendo por base os estágios anteriormente citados, Gomes (2008) menciona que estes acarretam mudanças e evolução expondo a família a situações de stresse, sendo o mesmo necessário para a sua evolução.

Segundo Relvas (1996) um dos estágios implica maiores níveis de mudança e adaptação, sendo o mesmo referente ao nascimento de um recém-nascido, uma vez que este vai alterar a dinâmica familiar. No sentido em que o nascimento de um filho acrescenta novos papéis na vida do casal, levando a uma reorganização por parte da família.

Baião (2009) refere que este novo estágio é marcado, por diversas emoções, expetativas e sentimentos, exigindo assim por parte do casal uma adaptação física e psicológica a este novo ser que fará parte da família.

Cruz (2005) menciona que a parentalidade é uma etapa marcante do ciclo vital, que se desenvolve ao longo da vida, de forma a acompanhar a idade, a maturidade e o crescimento dos filhos. Nesta linha de pensamento Reis (2007) menciona que as responsabilidades associadas à parentalidade diferem ao longo do ciclo vital, dependendo da fase de desenvolvimento em que se encontra a criança, sendo que as responsabilidades parentais diferem quando existe o indivíduo é ainda um recém-nascido ou quando se encontra em idade escolar.

Segundo Rocha (2012), a parentalidade começa antes do nascimento dos filhos e mantém-se por toda a vida, sendo a mesma considerada uma relação e não apenas uma tarefa que o indivíduo tem que cumprir.

É de salientar que segundo Sá e Cunha (1996), a criança nasce na imaginação dos pais antes do parto. Gronita (2007) menciona que estes pensam neste novo ser como sendo perfeito. No entanto Ferrari, Piccini e Lopes (2007), referem que o bebé quando nasce pode não corresponder às expectativas, impondo assim um ajuste das mesmas por parte dos pais em relação à criança, com base nas características que a mesma apresenta após o nascimento.

A não correspondência de expectativas ocorre particularmente em famílias nas quais nascem crianças com uma qualquer deficiência apresentando necessidades educativas especiais, sendo que devido a este acontecimento estas famílias enfrentam desafios diferentes dos que se colocam às restantes. A diferença existente entre a criança idealizada e a que nasce tem impacto na família e nas relações entre os seus elementos, gerando diversos sentimentos como ansiedade, frustração e stresse (Nielsen, 1999).

### **1.3. O luto da família da criança com NEE**

O nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais impõe aos diversos membros da família uma adaptação à nova realidade, sendo que o tempo da mesma pode variar, dependendo das características específicas e das necessidades apresentadas pela criança (Núñez, 2007).

Este processo de adaptação pelo qual as famílias de crianças com NEE passam é denominado de processo de luto, tendo como principal objetivo ultrapassar a perda da criança idealizada e aceitar a que nasceu (Costa, 2012). O mesmo tem sido estudado por diversos investigadores encontrando-se na literatura diversas tipologias.

Segundo diversos autores (Correia & Serrano, 1997; Gomes, 2006; Niella, 2000; Nielsen, 1999) este processo ocorre em três fases distintas. Apesar destes autores identificarem as diversas fases com nomes distintos, a ideia de cada uma está presente em



todos. Neste sentido, estas são relativas, ao conhecimento do diagnóstico, ao processo de adaptação e à aceitação do diagnóstico.

Relativamente à primeira fase (conhecimento do diagnóstico/choque inicial), é de salientar que é nesta ocorre o primeiro confronto com a notícia de ter um filho com NEE. A família ao ter conhecimento do diagnóstico, manifesta diversas reações, tais como choque, frustração, revolta, culpabilidade e negação. Se a reação se centrar na negação, pode levar a família a procurar diversos médicos na esperança de encontrar um diagnóstico distinto (Serrano, 2006, cit. por Gomes, 2006).

Na segunda fase (processo de adaptação) a família começa a aceitar a deficiência da criança, sendo que já consegue falar sobre o problema iniciando desta forma uma aprendizagem de modo a conseguir lidar com a situação (Serrano, 2006, cit. por Gomes, 2006).

Por último, na terceira fase (aceitação do diagnóstico), a família já se reorganizou e existe um ajustamento emocional, o que faz com que a criança seja aceite tal como é. Desta forma os pais começam a olhar para o futuro, desenvolvendo atitudes positivas e aceitando a perda (Serrano, 2006, cit. por Gomes, 2006).

É de frisar que nem todas as famílias estão aptas a realizar este processo de luto, vivenciando evoluções e regressões, resultando numa dificuldade para lidar com a criança com deficiência (Nielsen, 1999). Este processo pode ser mais ou menos facilitado dependendo de diversos fatores internos e externos à família, bem como do tipo de problemática ou deficiência que a criança apresenta (Martins, 2005).

É neste sentido que Gomes (2006) afirma que este processo depende não só do tipo de problemática apresentada pela criança, mas também pela gravidade da mesma, neste sentido, devem ser tidas em conta três variáveis que influenciam a reação da família, nomeadamente, a evolução progressiva da deficiência, o desenlace, que é relativo ao facto da mesma ser irreversível ou não, e o grau e tipo de incapacidade que produz na criança.

#### **1.4. A família da criança com NEE**

O nascimento de uma criança com deficiência é inesperado e dramático, sendo que afeta a organização estrutural do sistema familiar. Se a família não se conseguir ajustar a esta situação, de modo a encontrar o equilíbrio, pode entrar em rutura (Febrá, 2009).

Este facto ocorre, porque ao longo do ciclo vital da família, as vivências da perda vão sendo repetidas, o que dificulta a interação familiar (Sprovieri & Assumpção, 2001). Efetivamente estas famílias enfrentam desafios e situações, estando expostos a circunstâncias que outros pais não irão conhecer (Nielsen, 1999). Smeha (2010) menciona assim que fases vistas como

transitórias em outras famílias, apresentam-se como permanentes nas que detêm um filho com deficiência, sendo que, crianças com NEE exigem cuidados especiais ao nível da alimentação, sono, higiene, medicação e uma vigilância contínua de forma a evitar acidentes. Segundo a autora, os aspetos anteriormente citados originam desgaste físico e psíquico por parte de ambos os pais.

Não obstante, a investigação tem vindo a demonstrar que perante o nascimento de uma criança com NEE, as relações familiares, podem seguir dois rumos, ou fortalecer-se ou desintegrar-se. Assim Gronita (2007) e Nielsen (1999) referem que cada pai tem a sua representação da deficiência da criança, o que faz com que, algumas destas famílias sejam bem-sucedidas, adaptando-se à situação e mostrando-se realistas, enquanto outras se encontram menos preparadas para este acontecimento, o que pode levar à rejeição do diagnóstico e das necessidades da criança.

A notícia de que um dos filhos apresenta “limitações” exige por parte da família uma reorganização dos seus sonhos e aspirações, sendo que a vida dos diversos membros sofre modificações a partir do momento que têm conhecimento da situação. O processo de luto vai permitir a aceitação da criança por parte da família, levando a que esta se organize de forma a atender às necessidades excecionais apresentadas pela criança (Febrá, 2009).

Muitos são os sentimentos vivenciados pelos pais, sendo que de acordo com Núñez (2007), a família ao ter a confirmação do diagnóstico enfrenta uma nova realidade inesperada que causa sofrimento, confusão, frustração, medo e incerteza face ao futuro (Buscaglia, 1997).

Neste sentido Seatersdal (1997, cit. por Pereira, 1996) afirma que o significado que os pais concedem à deficiência provém de três aspetos: a formação pessoal, que corresponde às crenças e valores dos pais, o meio em que estão envolvidas, ou seja, as condições financeiras, habitacionais, o tempo disponível e o grau de severidade da doença, e a interação social com os profissionais que trabalham diretamente com a criança, envolvendo esta a empatia, a formação e o interesse dos mesmos.

Turnbull (1990, cit. Pereira, 1996) refere que a forma como a deficiência afeta a família depende de quatro variáveis, as características da deficiência, sendo que quanto mais grave for a mesma, maiores serão as dificuldades enfrentadas pelo agregado familiar, as características da família, nomeadamente o estatuto socioeconómico e o nível cultural, sendo que estes podem influenciar de modo positivo ou negativo a forma como a criança é aceite no seio familiar, as características individuais, como os valores, as competências e as necessidades de cada elemento, influenciando o modo como cada um aceita a criança, e as situações

específicas, como o abandono ou a pobreza que determinam as reações da família frente à deficiência da criança.

Neste sentido, sendo a família um sistema social formado por interações, o facto de existir uma criança com deficiência vai influenciar todos os membros. Desta forma, a criança de modo direto ou indireto acaba por modificar as interações em todos os subsistemas familiares (Febra, 2009). A relação do sistema conjugal tanto pode sair fortalecida, como pode acabar, quando confrontada com esta situação. Os estudos existentes a este nível mostram resultados distintos, sendo que uns demonstram a existência de uma taxa de divórcio mais elevada entre pais de crianças com necessidades educativas especiais (Frude, 1991), enquanto outros não encontram diferenças entre os pais destas crianças e os das restantes (Higgins et al, 2005). É de salientar que os estudos que apresentam uma taxa de divórcio mais elevada nos pais destas crianças confirmam as dificuldades que o sistema parental tem em lidar com esta situação. Sendo desta forma importante que o casal reorganize a sua relação e as funções que desempenham como pais, para fazer frente a este acontecimento (Febra, 2009). Quanto ao sistema parental, a autora declara que o mesmo controla as interações entre pais e filhos. Assim enquanto pais, estes adotam determinadas funções e papéis que se modificam ao longo do ciclo vital. Desta forma a criança com deficiência pode incentivar mudanças nestes papéis, funções e qualidade da interação.

Sendo que a família atravessa diversas etapas de desenvolvimento ao longo do seu ciclo vital e cada um dos elementos passa também por distintas funções é de salientar que Febra (2009) menciona que, de um modo geral, o nascimento de uma criança com deficiência suspende ou altera esse ciclo. A autora revela que este acontecimento se deve ao facto desta criança permanecer durante bastante tempo na mesma fase de desenvolvimento, o que torna inalterável a função dos pais.

Assim segundo Febra (2009) os sentimentos que os pais mais referem ter relativamente aos seus filhos portadores de deficiência, passam pela tristeza, medo, incerteza, culpa, vergonha, revolta e angústias. A autora menciona que a tristeza se encontra associada à dor; o medo surge do desconhecido, e deste advém a incerteza. A culpa desponta maioritariamente nas mães, sendo que muitas vezes se sentem responsáveis pela deficiência da criança, pensando que deveriam ter tido um maior cuidado consigo ao longo da gravidez. A vergonha aparece devido à relação dos pais com o resto do mundo, tal como a revolta se encontra associada à injustiça e ao facto destes procurarem uma explicação. A angústia encontra-se relacionada com a perda da criança sonhada (Abreu, 1997).

É ainda de destacar o facto da problemática apresentada pela criança determinar as capacidades da própria família para lidar com a situação pelo que seguidamente se apresenta a problemática do espectro do autismo que envolve grandes dificuldades para o sistema familiar.

## Capítulo 2- Perturbações do Espetro do Autismo

### 2.1. Conceito de Perturbações do Espetro do Autismo

Pereira (2009) menciona que em 1906 Plouller introduziu o adjetivo autista na literatura psiquiátrica. O autor refere-se ao autismo, como correspondendo a sujeitos com egocentrismo exacerbado, num processo considerado psicótico, não obstante mais tarde, o autor tenha modificado este diagnóstico para esquizofrenia.

Em 1911, Bleuler refere-se ao conceito de autismo, como sendo a perda de contacto com a realidade que se produz no processo de pensamento, provocando dificuldades ao nível da comunicação e do relacionamento pessoal. Este conceito estaria então relacionado com a síndrome de esquizofrenia do adolescente e do adulto (Costa, 2012).

Segundo Hewitt (2006), em 1943, o pedopsiquiatra Leo Kanner publicou uma obra intitulada “*Autistic Disturbances of Affective Contact*”, com o resultado da sua experiência, na qual estudou um grupo de onze crianças (oito rapazes e três raparigas) que apesar da sua aparência física normal, apresentavam comportamentos muito diferentes. O autor utilizou assim a palavra autismo para se referir a pessoas com determinadas características, como incapacidade para desenvolver relacionamentos, mesmo com familiares, competências de interação limitadas, que podem ir, desde a dificuldade em preservar o contacto visual, à inaptidão para manter conversas, gosto por jogos repetitivos e estereotipados, sem apresentar noção da forma como utilizar o brinquedo, obsessão nas rotinas, apresentando-se perturbados quando estas são modificadas, elevado nível de atraso ou falha na aquisição da linguagem, sendo que as crianças que a desenvolvem usam-na de forma não comunicativa.

Ainda hoje, a descrição de autismo mencionada por Kanner, reúne todas as características que descrevem a perturbação (Marques, 2000).

No ano seguinte Hans Asperger (1944, citado por Costa, 2012), pediatra austríaco, publicou um trabalho intitulado “*Autistic Psychopathy in Childhood*” no qual relata um quadro com características idênticas às que foram apresentadas anteriormente por Kanner. No entanto, ao contrário de Kanner, Asperger identifica diversas características positivas nas crianças que observou (Marques, 2000). Desta forma, Hans Asperger (1994, citado por Hewitt, 2006) relatou no seu trabalho um grupo de rapazes que apresentava um nível de QI médio ou acima da média e dificuldades em encaixar-se socialmente. Apresentavam uma capacidade de falar fluentemente, mas tinham em comum a falta de compreensão e de capacidade relativamente à

importância e ao uso da conversação social. Apresentavam discursos na forma de monólogos e uma utilização inapropriada ou incomum de palavras complexas ou características do discurso do adulto. Uma outra característica exibida por estas crianças que as difere do grupo observado por Kanner prende-se com o facto de fazerem frequentemente tentativas de socialização e de aproximação aos outros, apesar da falta de competências sociais. Estes demonstravam também consciência da sua diferença, resultando daí quadros depressivos (Hewitt, 2005).

É de mencionar que Kanner e Asperger não tinham conhecimento do trabalho desenvolvido por cada um deles, apesar deste aspeto, ambos selecionaram o termo autismo para designar esta patologia (Marques, 2000). De acordo com a autora, este facto traduz a crença de que o problema social é a característica mais importante da perturbação. Assim ambos os autores indicam características comuns às pessoas que observaram, como o contacto visual pobre, a oposição a mudanças, as estereotipias verbais e comportamentais, os interesses limitados no que concerne a objetos (Ferreira, 2009).

Em 1972, Rutter (citado por Correia, 2006) diferencia os conceitos de diagnóstico do autismo do de perturbações psiquiátricas, sendo que até então eram identificados da mesma forma. Assim em 1978, o autor apresentou um modelo de diagnóstico do autismo baseado no surgimento de sintomas antes dos três anos de idade, resistência à mudança, movimentos estereotipados e perturbação ao nível da interação e da comunicação não só pela deficiência mental associada, mas também por outros défices.

Com base nos estudos de Leo Kanner e de Hans Asperger, Wing e Gould (1979), executaram um estudo epidemiológico que possibilitou a compreensão de uma tríade de características específicas apresentadas pelas crianças com diagnóstico de autismo, sendo que as mesmas se manifestavam em três domínios, social, linguagem e comunicação, pensamento e comportamento. Relativamente ao domínio social, estas crianças apresentam um desenvolvimento diferente dos padrões habituais, uma vez que apresentam uma incapacidade para estabelecer relações interpessoais, para iniciar e manter contacto visual e falta de interesse pelos outros. No que diz respeito à linguagem e comunicação, é de referir que revelam baixos níveis de comunicação tanto verbal como não-verbal, sendo que parte destas crianças não adquire linguagem no decorrer da vida e os que a desenvolvem apresentam características como, ecolalia, repetição de frases estereotipadas e inversão pronominal, utilizando assim a linguagem de uma forma não comunicativa. Quanto ao domínio do pensamento e do comportamento, é de assinalar a existência de comportamentos fixos, estereotipados e repetitivos, como balançar o corpo ou caminhar nas pontas dos pés, que

advêm da rigidez de pensamento e comportamento, bem como da fraca imaginação social, a dependência de rotinas e a ausência de jogo imaginativo que estas crianças apresentam (Hewitt, 2006).

Apesar da tríade de incapacidades ser considerada o núcleo desta patologia, a mesma não faz referência a todas as características apresentadas pelas pessoas com esta perturbação. Neste sentido, é de salientar a existência de outras características que associadas desencadeiam uma diversidade de sintomatologia específica, que se traduz em quadros distintos no que concerne às características, comportamentos e severidade (Marques, 2000).

Garcia e Rodriguez (1997) mencionam outras características que podem ser observadas neste tipo de perturbação, como a dificuldade em decifrar expressões ou emoções, tanto no outro, como no próprio, apego inadequado a objetos, hiperatividade ou demasiada passividade, comportamentos agressivos, choros e risos imotivados e discurso na segunda ou na terceira pessoa, quando existe linguagem verbal. Tendo em conta as características apresentadas, é de referir que as mesmas podem fazer diversas combinações, sendo que deste modo podem ser observadas duas crianças com perturbações do espectro do autismo que apresentam comportamentos totalmente diferentes (Correia, 2005).

De acordo com Frith (1989) e Happé (1994) as características apresentadas pelas crianças com perturbações do espectro do autismo alteram-se ao longo do ciclo vital, sendo que podem ser distintos nas diversas fases, o que não modifica o diagnóstico, mas demonstra a existência de alterações globais ao nível do comportamento.

O diagnóstico da perturbação autista ocorre por volta dos três anos de idade, sendo que nesta altura os comprometimentos ao nível das três áreas anteriormente referidas se tornam mais visíveis, sendo deste modo observados pelos pais destas crianças (Gonçalves, 2011).

Esta perturbação apresenta uma taxa de prevalência na população de 0,5% (Fombonne, 2003), ocorrendo maioritariamente no sexo masculino, sendo que a taxa é de quatro ou cinco homens para uma mulher (Associação de Psiquiatria, 2002; Garcia & Rodriguez, 1997).

Os estudos demonstram que a prevalência do autismo de Kanner é de dois a quatro casos em 10000 crianças, mas se tivermos em conta as PEA o número inicial sobe para 20 casos (Gillberg & Coleman, 1992; Pereira, 1998).

Correia (2006) menciona com base nas observações de diagnóstico que pessoas com PEA não devem ser comparadas entre si, sendo que as mesmas características não descrevem as mesmas pessoas, o que revela que estas não devem ser vistas da mesma forma.

Neste sentido, é de referir que atualmente existem critérios específicos de diagnóstico em termos de características básicas, sendo que diferem apenas na terminologia utilizada (Correia, 2006). Desta forma, quer o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV-TR), da *American Psychiatric Association* (Associação Americana de Psiquiatria, 2002), quer a *International Classification of Diseases* (CID-10), da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2000), incluem a Perturbação Autista, nos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) também denominados de Perturbações do Espetro do Autismo (PEA).

A CID-10 (Organização Mundial de Saúde, 2000) refere-se a este grupo como TGD, sendo que o mesmo inclui a Perturbação Autista, Síndrome de Asperger, Síndrome do X-Frágil, Síndrome de Rett e a Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância.

Por seu turno, o DSM-IV-TR (Associação Americana de Psiquiatria, 2000) denomina este grupo de PEA e deste fazem parte cinco diagnósticos, Perturbação Autista, Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Perturbações Globais do Desenvolvimento não especificadas e Perturbações Desintegrativas da Infância.

## **2.2. Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett e Síndrome do X-Frágil**

Siegel (2008) menciona que a Síndrome de Asperger surge como diagnóstico quando o DSM-IV e a CID-10 são publicados, sendo que anteriormente a estas crianças era atribuído o diagnóstico de personalidade esquizoide. No que concerne a esta síndrome o autor refere que difere do autismo em diversas características, ocorrendo o diagnóstico de forma tardia. De acordo com Hewitt (2005), este é realizado entre os quatro e os seis anos de idade podendo no entanto ultrapassar o limiar da idade adulta. Este facto deve-se à menor evidência no que concerne aos atrasos, sendo que estas crianças tendem a apresentar níveis de funcionamento intelectual nos domínios verbal e não-verbal, equilibrados (Siegel, 2008).

Assim Oliveira (2009) menciona que crianças com SA exibem diversas características que as tornam distintas de crianças com autismo. Na SA apresentam então maior autonomia, normalmente não revelam sinais de atraso mental, apresentando um QI médio ou acima da média e não demonstrando atraso ao nível da linguagem, tendo um discurso fluente, no entanto, interpretam o mesmo de modo literal (Hewitt, 2005). Este autor salienta ainda um outro aspeto que distingue estas crianças das que apresentam autismo, sendo que apresentam consciência de ser diferentes, sobretudo os estudantes mais velhos. No entanto, tal como na perturbação autista, crianças com SA demonstram comportamentos, interesses e atividades repetitivos (Oliveira, 2009), falta de destreza (Costa, 2012) e dificuldades de socialização



(Hewitt, 2006). É ainda de mencionar o facto de crianças com SA procurarem integrar-se na sociedade, apesar de cometerem erros ao decifrar e reagir adequadamente a situações sociais (Hewitt, 2006).

Com base nos fatores referidos anteriormente é de mencionar que o prognóstico desta síndrome é mais positivo do que o da Perturbação Autista. De acordo com Costa (2012) estudos demonstram que pessoas com SA conseguem empregos e revelam autossuficiência.

A Síndrome do X-Frágil refere-se a uma doença genética ligada ao cromossoma X (cromossoma sexual, sendo que a mulher tem dois e o homem tem um), devendo assim o nome aos homens que apresentam défice cognitivo (Siegel, 2008). Quando esta surge em simultâneo com o autismo, a criança demonstra características específicas como, pouco contacto visual, movimentos estereotipados, discurso rápido e ecolalia (Siegel, 2008).

Por seu turno, a Síndrome de Rett afeta o sexo feminino (Siegel, 2008). A mesma caracteriza-se pela perda das capacidades já adquiridas pela criança, tal como a perda de linguagem, aptidões, movimentos manuais e capacidade de caminhar, o abrandamento do crescimento do perímetro craniano, isolamento social, estereotípias e na maioria dos casos desenvolvem deficiência intelectual grave ou profunda (Cohen & Volkmar, 1997; Siegel, 2008).

Esta inicia-se entre os cinco e os dezoito meses, tendo uma evolução desintegrativa (Caetano, 1993), sendo o seu diagnóstico realizado entre os dois e os cinco anos de idade. É ainda de referir o facto desta antes de ser diagnosticada poder ser confundida com o diagnóstico de autismo, devido ao défice no envolvimento social e à presença de características compatíveis com o quadro de autismo (Siegel, 2008).

## **Capítulo 3- Resiliência e stresse em famílias de jovens com Perturbações do Espectro do Autismo**

### **3.1. Conceito de resiliência**

O termo resiliência começou por ser utilizado ao nível da Física e da Engenharia (Yunes, 2001). O mesmo refere-se à capacidade de um material, para voltar à sua forma inicial, após ser sujeito a alguma pressão (Ferreira, 1975; Gomes, 2006).

Esta noção foi adotada no âmbito das Ciências da Educação, referindo-se ao desenvolvimento de competências em indivíduos ou grupos, que apesar de terem estado expostos a condições de risco, demonstram um desenvolvimento saudável e têm êxito social (Gomes, 2006).

Munist, Santos, Kotliarenko, Oieda, Infante e Grotberg (1998) mencionam que a resiliência se refere à capacidade que o indivíduo tem para encarar e ultrapassar as adversidades e ser modificado por elas, sendo desta forma a capacidade do indivíduo desenvolver competências, apesar de poder apresentar patologias mentais ou sociais.

De acordo com Martins (2005), a resiliência encontra-se relacionada com três conceitos, fatores de risco, fatores de proteção e vulnerabilidade. Deste modo, seguidamente serão explicitados os diversos conceitos.

Werner (2000) considera que os fatores de risco são relativos a obstáculos individuais ou ambientais que aumentam a possibilidade do indivíduo que é exposto a eles, apresentar um desenvolvimento negativo. No mesmo sentido, Martins (2005) menciona que estes fatores aumentam a vulnerabilidade dos indivíduos e a probabilidade destes apresentarem resultados negativos perante situações de stresse. Desta forma, são apresentados diversos fatores de risco, baixo nível socioeconómico (Masten e Garmezy, 1985; Chan, 2008), eventos de vida negativos para o sujeito, ausência de apoio social, género e fatores genéticos (Masten & Garmezy, 1985), predomínio de comportamentos de carácter antissocial e agressivo, dificuldades por parte do indivíduo em controlar a sua impulsividade, hiperatividade e baixa autoestima (Martins, 2005), idade e etnia (Chan, 2008).

Luthar e colaboradores (2000) e Rutter (1987; 1990; 2006) mencionam que a compreensão dos fatores de risco deve ter um carácter cumulativo, sendo que podem surgir em conjunto ou em cadeia. Assim os autores referem que a inexistência de apoio social pode conduzir ao surgimento de eventos negativos. No entanto a exposição ao risco pode não desencadear

consequências negativas, sendo que deve ser tido em conta o modo como a mesma ocorre e quais os restantes fatores envolvidos.

No que diz respeito aos fatores de proteção, Rutter (1999) e Werner (2000; 2005) assinalam que os mesmos, se referem aos recursos externos e internos que o sujeito dispõe e que, possibilitam alterar a resposta imediata, de forma a diminuir os efeitos de acontecimentos stressantes. De acordo com diversos autores, estes fatores são agrupados em três categorias, atributos pessoais, laços afetivos no seio familiar e existência de apoio externo (Pesce et al, 2004; Pinheiro, 2004; Rutter, 1985, 1987, 2006; Smokowski, Reynolds & Bezruczko, 1999).

No que concerne aos atributos pessoais Smokowski e colaboradores (1999), com base das suas pesquisas, mencionam diversas características apresentadas pelo sujeito resiliente, ser do sexo feminino antes da adolescência, e do sexo masculino após a mesma (Rutter, 1999; Werner, 1985), capacidade para controlar as suas ações, sentido de humor, boas capacidades intelectuais, autoestima positiva, capacidade para demonstrar afeto e pensamento flexível (Assis e colaboradores, 2006). Relativamente aos laços afetivos no seio familiar, Yunes (2003), Pesca e colaboradores (2004) e Assis e colaboradores (2006), indicam como características, a coesão familiar, a estabilidade, o respeito pelos parentes e o apoio que a família recebe. Por fim, no que diz respeito aos sistemas de apoio externo, Pesca e colaboradores (2004), mencionam que estes não estão relacionados com características do sujeito, mas com comportamentos do mesmo. Sendo de mencionar, o bom relacionamento com os amigos, os professores e todas as pessoas que têm um papel importante para as crianças.

De acordo com Howard, Dryden e Johnson (1999, citados por Zocateli, 2010), também os fatores de proteção possuem um efeito cumulativo, sendo que quanto mais características o sujeito apresentar e quanto maior for a sua exposição aos mesmos, mais elevada é a possibilidade do individuo apresentar comportamentos resilientes. Assim Haggerty, Sherrod, Garmezy e Rutter (2000) e Pesca e colaboradores (2004) mencionam que os fatores exibem uma relação positiva entre si, de modo que a presença de um, pode determinar o surgimento de outros.

No entanto, Yunes (2001) refere que mesmo que o individuo apresente fatores de proteção, estes podem não demonstrar efeito na ausência de um stressor, uma vez que a sua finalidade consiste em alterar a resposta por parte do individuo quando sujeito a situações adversas mais do que favorecer o desenvolvimento normal.

Por seu turno, Masten e Garmezy (1985) mencionam o conceito de vulnerabilidade, referindo que o mesmo é relativo a uma tendência por parte do sujeito para apresentar

resultados negativos ao nível do desenvolvimento, surgindo perante riscos biológicos ou psicossociais. Os autores afirmam que a vulnerabilidade atua apenas na presença de fatores de risco, sendo que sem estes, não tem efeito.

Com base nos conceitos anteriormente citados, será analisado seguidamente o conceito de resiliência. Luthar, Cicchetti e Becker (2000) mencionam que os primeiros estudos acerca da resiliência destacaram as qualidades pessoais das crianças resilientes, tais como a autonomia e a autoestima elevada. No entanto, salientam que à medida que os estudos foram progredindo, os investigadores concluíram que a resiliência tem por base não só os fatores pessoais já mencionados, como também os fatores externos, como as características das famílias e dos contextos sociais em que as mesmas estão inseridas.

Apesar dos primeiros estudos realizados apresentarem a resiliência como sendo estática, é de referir que atualmente a ênfase é colocada na sua natureza dinâmica, sendo deste modo conceptualizada como um processo de ajuste face aos desafios que são impostos ao longo do ciclo de vida do indivíduo (Mackay, 2003; Junqueira, 2003). Desta forma Junqueira (2003) declara que não podemos falar de indivíduos resilientes, mas sim de uma capacidade do ser humano para enfrentar a adversidade existente em determinadas circunstâncias. Assim a resiliência deve ser observada como resultado da interação entre aspetos individuais, contexto social, quantidade e qualidade dos acontecimentos ao longo da vida (Lindstrom, 2001).

Cyrułnik (2004, citado por Assis, Avanci, Pesce e Deslandes, 2006) declara que a infância é uma etapa decisiva para a resiliência, sendo que nessa fase o potencial da mesma poderá ser desenvolvido até se tornar uma forma consistente de agir por parte do indivíduo. O autor (1999) e Rutter (2006) afirmam que o indivíduo não é resiliente em todas as situações com que se depara ao longo da vida. Desta forma Zocateli (2010) refere que a reação aos acontecimentos stressantes pode variar durante o ciclo de vida, sendo que depende do momento do ciclo de vida, da intensidade dos fatores de risco e da disponibilidade dos fatores de proteção. Assim, segundo o autor um sujeito pode mostrar uma resposta apropriada em determinadas situações e noutras ser vulnerável frente ao mesmo fator de risco.

É de destacar, a definição apresentada por Grotberg (2005), na qual a autora refere que a resiliência é relativa à capacidade que o sujeito tem para enfrentar os desafios com os quais se depara, vencendo-os ou sendo transformado pelos mesmos. A autora explica a resiliência com base em três fatores: suporte social (*I have*), habilidades (*I can*) e força interna (*I am*). Neste sentido, menciona que o conceito de resiliência assenta na existência de apoios externos definidos em termos *I have* (Eu tenho): pessoas que gostam de mim e me ajudam a ultrapassar

as adversidades da vida, que me indicam a maneira correta de agir, para que eu aprenda a desenvolver-me.

Relativamente às características do indivíduo resiliente, a autora define as mesmas em termos *I am* (Eu estou): disponível para aceitar as responsabilidades pelas atitudes que tenho e seguro de que vai correr tudo da melhor forma, e *I can* (Eu posso): pesquisar maneiras de resolver os problemas que enfrento, controlar os meus sentimentos e descobrir quem me ajude quando necessito. Decorrentes desta conceptualização têm vindo a ser desenvolvidos diversos instrumentos, de forma a avaliar a resiliência, sendo de destacar o Inventário *Measuring State and Child Resilience* – MSCR (Martins, 2005).

### **3.2. Resiliência Familiar**

Com base na literatura científica é de mencionar, que o facto de diversos autores começarem a dirigir as suas pesquisas para a compreensão do funcionamento familiar e para a capacidade de resiliência do mesmo, desencadeou o surgimento de um novo constructo, o de resiliência familiar (Rutter, 1987; Schwartz, 2002; Yunes, 2003).

Um dos primeiros trabalhos direccionados para a resiliência familiar foi publicado por McCubbin e McCubbin (1988), partindo este da definição de que as famílias resilientes se ajustam às situações de risco. O objetivo dos autores foi compreender as características, dimensões e propriedades de famílias que as auxiliariam a superar situações de crise, tragédias ou mudanças do ciclo de vida. Neste sentido, expuseram a existência de quatro tipos de famílias, as vulneráveis, seguras, duráveis e degenerativas, sendo que o tipo de família é definido pela forma como a mesma enfrenta as situações.

Mais tarde, Haley e DeHann (1996, p.293) sugerem a seguinte definição para resiliência familiar: “Resiliência em família descreve a trajetória da família no sentido da sua adaptação e prosperidade diante de situações de stresse, tanto no presente como ao longo do tempo. Famílias ‘resilientes’ respondem positivamente a estas condições de uma maneira singular, dependendo do contexto, do nível de desenvolvimento, da interação resultante da combinação entre fatores de risco, de proteção e de esquemas partilhados”.

De acordo com Jones (2008), Rutter (1987) e Yunes (2003) a família resiliente consegue restaurar o equilíbrio familiar frente a situações de stresse, fortalecendo e capacitando os diversos membros de aptidões que permitam enfrentar futuras dificuldades. Neste sentido, Connor e Davidson (2003) referem que as situações de stresse oferecem à família momentos para crescer e desenvolver capacidades de adaptação, levando a um nível mais elevado de homeostase.

Savoie (1999, citado por Pesce, Assis, Santos & Oliveira, 2004) relata que o equilíbrio família pode ser modificado, tanto por pequenas adversidades, como problemas que aparecem no dia-a-dia, ou por grandes dificuldades, como a exposição constante a fatores causadores de stresse.

As famílias, tal como os indivíduos experienciam os fatores de stresse de maneira diferente (Lazarus & Folkman, 1984). Neste sentido, a resposta a situações adversas depende de fatores como, o contexto circundante, o nível de desenvolvimento familiar, a interação entre fatores de risco e de proteção e o significado que a família atribui às situações que enfrenta (Hawley & Haan, 1996; Yunes, 2003).

Assis, Pesce e Avanci (2007) citam outros aspetos que devem ser tidos em conta ao nível da resiliência familiar, tais como, o modo como a família se organiza, a relação atual entre os diversos membros, os modelos educativos estabelecidos e a supervisão existente sobre o comportamento das crianças.

Vilhena (2005) indica que a resiliência individual é melhorada, quando os indivíduos têm acesso a pais ou cônjuges emocionalmente responsivos, ou quando lhes é fornecido apoio sistemático. Com base nos fatores protetores relativos aos atributos pessoais citados anteriormente, Walsh (1998; 2003) menciona que características como a autoestima e a autoeficácia são promovidas por relações apoiantes.

Com base nos trabalhos de Masten e Coatworth (1998), Patterson (2002) menciona que as condições necessárias à resiliência individual são aplicadas ao sistema familiar. Desta forma, o autor apresenta três aspetos que devem ser tidos em conta na resiliência familiar, sendo que o primeiro aspeto se relaciona com a conceptualização e avaliação dos resultados da adaptação da família, de forma a compreender o nível de competência familiar, o segundo aspeto prende-se com a presença de um fator ou uma situação de risco que pode levar a resultados desadaptativos por parte da família e por fim a compreensão de mecanismos de proteção que previnem os resultados negativos, levando a família à adaptação.

### **3.3. Conceito de Stresse**

De acordo com Vaz Serra (2002), o primeiro autor a referenciar o stresse foi Claude Bernard, que divulgou a ideia de que as ameaças físicas à integridade física de um organismo desenvolvem por parte deste uma resposta, no sentido de combater as ameaças.

Lipp (1996) menciona que o termo stresse foi introduzido pelo endocrinologista Hans Selye em 1936, que demonstrou que o mesmo era uma resposta não específica por parte do organismo frente a situações que o enfraquecessem ou fizessem adoecer. Lipp e Rocha (1994)

e Lipp (1996) referem que o organismo gera reações a estímulos desconhecidos que o apavoram, irritam, estimulam ou confundem o indivíduo. Os autores salientam que as reações têm por base quatro componentes, emocionais, físicos, mentais e químicos.

Lipp (1996) conceptualiza o stresse como “um processo e não uma reação única, pois no momento em que a pessoa é sujeita a uma fonte de stresse, um longo processo bioquímico instala-se, cujo início manifesta-se de modo bastante semelhante, com o aparecimento de taquicardia, sudorese excessiva, tensão muscular, boca seca e sensação de estar alerta (p.201)”.

O autor aponta ainda a existência de dois tipos de stresse: o saudável e o patológico. Sendo que o saudável é o que estimula o aparecimento do entusiasmo e otimismo por parte do sujeito, exercendo uma função evolutiva, preparando o mesmo para uma adaptação à situação que enfrenta. Por seu turno, no stresse patológico, esta adaptação pode causar problemas para o sujeito, devido ao desgaste incitado pela necessidade de manutenção prolongada de um estado geral de alerta.

Kobasa (1979) aferiu que indivíduos que exibem níveis mais elevados de resistência frente ao stresse mostram três características, capacidade para aceitar mudanças, sensação de controlo dos acontecimentos diários, e envolvimento em áreas que os motivem.

A estas características, Lipp, Souza, Romano e Covolan (1991) acrescentam outras que colaboram para níveis mais elevados de resistência ao stresse, tais como, atitude positiva face aos diversos acontecimentos que ocorrem ao longo da vida, aceitação de si próprio como sendo um ser imperfeito, no sentido em que consegue realizar as tarefas que lhe são propostas, mas também como alguém que comete erros, capacidade para lidar com as frustrações e ser objetivo e racional. Os autores mencionam ainda que um sujeito que não possua as características anteriormente citadas pode diminuir os efeitos negativos do stresse aprendendo estratégias ou técnicas para lidar com o mesmo.

Segundo Vaz Serra (2002), nem todo o stresse é visto de forma negativa, sendo que pode funcionar como um estímulo que permite ao indivíduo reagir perante determinadas situações, capacitando-o a encontrar formas de resolver o problema. Deste modo, o autor afirma que o ser humano experiencia frequentemente o stresse e este apenas deixa de existir após a morte, o que leva todos os seres humanos ao longo da vida a experienciar essa percepção.

Por seu turno, Freitas (2009) refere que o stresse desponta do facto do sujeito perceber que não detém o controlo de uma determinada situação com que se depara.

### 3.4. Stresse parental

Ao longo do tempo a percepção dos pais acerca do comportamento e características apresentadas pelos seus filhos e a influência que estes fatores têm no desempenho do papel parental tem sido alvo de estudo (Abidin, 1992).

Neste sentido, Crnic e Low (2002) referem que as experiências quotidianas resultantes do papel de pai e mãe e todos os cuidados necessários para prestar a uma criança, podem ser vistos pelos pais como positivos ou frustrantes. Os autores identificam como positivos os que oferecem aos pais sentido de competência, e como sendo frustrantes os que são vistos como difíceis, sendo os que originam stresse.

Deater-Deckard (1996, citado por Crnic & Low, 2002) define stresse parental como sendo uma reação psicológica, frente aos requisitos impostos pelo papel de pai e mãe, que promove o desenvolvimento de sentimentos negativos por parte do sujeito acerca de si e da criança, sendo os mesmos atribuídos à parentalidade.

Santos (2008) refere que a parentalidade não proporciona apenas momentos gratificantes aos pais, como também exigências que estabelecem um risco para o aumento do stresse, podendo conduzir a uma deterioração da saúde e bem-estar. Desta forma, o stresse que resulta do papel parental é qualitativamente diferente do que ocorre devido a outros acontecimentos de vida.

Lazarus e Folkman (1984, citados por Lopes, Dixie e Catarino, 2010) defendem que a forma como os pais experienciam a parentalidade depende da percepção que têm dos recursos disponíveis para cumprir as exigências do papel parental, sendo que nem todos observam a parentalidade da mesma forma.

Neste sentido, Abidin (1992), Belsky (2005) e Crnic e Low (2002) apontam diversos fatores que influenciam o modo como as exigências da parentalidade são observadas e experienciadas pelos pais. Sendo de destacar as características da criança, das figuras parentais e do contexto social e familiar.

Quanto às características da criança, Belsky (2005) define que os pais de crianças com problemas de desenvolvimento, comportamento, ou ao nível biológico e emocional experienciam níveis mais elevados de stresse. Santos (2008) acrescenta que deve ser tida em conta a idade das crianças. Mash e Johnston (1983, citado por Santos, 2008) com base nos seus estudos afirmam que quando comparados os níveis de stresse de mães de crianças em idade pré-escolar e em idade escolar, as primeiras demonstram níveis mais elevados de stresse. Fossum, Morch, Hadengard e Drugli (2007) expõem ainda o facto de mães de



crianças do sexo feminino apresentarem níveis mais elevados de stresse que mães de crianças do sexo masculino.

No que diz respeito às características dos pais são destacadas a falta de suporte social, o baixo investimento psicológico parental, a fraca autoestima e as características de personalidade (Abidin, 1992; Belsky, 2005; Crnic & Low, 2002). Deater-Deckard e Scarr (1996, citados por Crnic & Low, 2002) mencionam as diferenças existentes entre géneros, sendo que os homens e as mulheres apresentam diferentes níveis de stresse. Olafsen, Ronning, Dahl, Ulvund, Handegard e Kaaresen (2007, citado por Rocha, 2012) mencionam ainda a idade, sendo que são observados níveis mais elevados de stresse em mães mais novas, sendo que estes são resultado do seu papel parental, devido ao facto de estas terem menos recursos e estratégias para enfrentar situações perturbantes, como as relacionadas com a saúde das crianças.

Relativamente às características do contexto social e familiar, devem ser tidas em conta as relações estabelecidas entre os membros da família e as relações que cada um desenvolve com o meio externo. Belsky (1984) salienta que deve ser tida em conta a relação conjugal, a rede social, o ambiente escolar e profissional dos pais.

Abidin (1995) menciona que cada fator individualmente, não será suficiente para aumentar os níveis de stresse nas figuras parentais, sendo que a relação entre os fatores é que determina a forma como os pais percecionam e se relacionam com os filhos. O autor considera que o stresse parental exerce um elevado nível de influência sob o funcionamento familiar, cooperando assim para que seja positivo ou negativo. Neste sentido, diversas investigações indicam que níveis de stresse muito reduzidos influenciam de modo negativo o comportamento parental, pois traduzem-se em menores níveis de preocupação e vigilância face aos filhos e aos seus comportamentos (Abidin, 1992, 1995). No entanto, Copeland e Harbaugh (2005) e Szelbrackowski e Dessen (2007) demonstram que níveis mais elevados de stresse parental contribuem para uma parentalidade disfuncional.

## **PARTE II- ESTUDO EMPÍRICO**

## **Capítulo 4. Definição da problemática, Objetivos e Metodologia**

Após efetuada a revisão da literatura que serve de base à investigação realizada, apresenta-se a delimitação do problema de investigação realizada e definem-se os objetivos gerais e específicos. São ainda referenciadas as metodologias utilizadas, a caracterização da amostra, os instrumentos usados, os procedimentos de recolha de dados e a análise e tratamento destes.

A problemática abordada tem por base a relação entre a resiliência e o stresse em famílias de crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo. Esta escolha nasce do interesse em compreender o modo como estas famílias enfrentam as situações de stresse que advêm da convivência regular com estas crianças e jovens que apresentam necessidades específicas.

Deste modo, é possível interrogar se os pais de indivíduos com perturbações do espectro do autismo revelam stresse parental frente às necessidades específicas apresentadas por este tipo de população, bem como a existência das capacidades de resiliência que lhes permitem enfrentar de modo eficaz situações de adversidade e contribuir para uma diminuição dos níveis de stresse parental, otimizando desta forma o funcionamento familiar.

### **4.1 Objetivo Geral**

Este estudo tem como principal objetivo analisar a relação existente entre a resiliência individual e familiar e o stresse parental em pais de crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo.

### **4.2 Objetivos Específicos**

Quanto aos objetivos específicos, foram definidos sete, sendo os mesmos:

- Analisar os níveis de resiliência nos pais e mães de crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo
- Analisar os níveis de stresse nos pais e nas mães de crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo
- Identificar se existem diferenças ao nível da resiliência e do stresse de acordo com o género dos progenitores
- Identificar se existem diferenças ao nível da resiliência e do stresse de acordo com o género da criança ou jovem com perturbações do espectro do autismo
- Investigar as relações entre a resiliência e o stresse

- Analisar se baixos níveis de resiliência estão relacionados com níveis elevados de stresse
- Identificar se o stresse e a resiliência variam consoante a idade e o nível de escolaridade dos progenitores

## **4.3 Metodologia**

### **4.3.1 Tipo de Estudo e variáveis de investigação**

Este estudo tem um desenho transversal sendo de carácter exploratório, descritivo e correlacional, pois procura explicar e prever padrões de comportamento, através da análise de relações entre as variáveis (Fortin, 1999). O mesmo tem como objetivo investigar a resiliência individual e familiar e o stresse parental numa amostra de pais e mães com filhos que apresentam perturbações do espectro do autismo.

### **4.3.2 Seleção e caracterização da amostra**

A amostra deste estudo é formada por dezasseis pais e dezasseis mães com idades entre os 36 e os 66 anos, cujos filhos apresentam perturbações do espectro do autismo. A amostra total é de 32 sujeitos, sendo a mesma intencional por conveniência (Fortin, 1999).

#### **4.3.2.1 Caracterização da amostra**

A amostra é composta por 32 sujeitos, dos quais 50% (n=16) são do sexo masculino e 50% (n=16) do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 36 e os 66 anos, sendo a média de idades de 49,13 (DP=8,67). Estes são pais de crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo, com idades compreendidas entre os 7 e os 31 anos, apresentando uma média de idades de 16,44 (DP=7,14).

Relativamente às habilitações académicas, verifica-se que 3,1% (n=1) dos sujeitos tem o 1º ciclo, 18,8% (n=6) o 3º ciclo, a mesma percentagem o ensino secundário, 25% (n=8) concluíram o ensino superior e a maior parte destes pais (34,4%, n=11) tem o 2º ciclo.

## **4.4 Instrumentos**

De forma a responder aos objetivos de estudo, foram selecionados diversos instrumentos, sendo os mesmos, um questionário de dados sociodemográficos, as escalas resiliência *Measuring State Resilience* (MSR) e *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) e uma escala de stresse parental, *Parental Stress Scale*, escala de stresse parental, versão portuguesa.

#### **4.4.1. Questionário de Dados Sociodemográficos**

Este questionário, realizado para esta investigação tem como objetivos, a recolha de dados sociodemográficos, de forma a caracterizar a amostra e conhecer o ciclo de vida destas famílias após o ser realizado o diagnóstico da criança ou jovem com perturbações do espectro do autismo.

#### **4.4.2. Escala de Resiliência – *Measuring State Resilience (MSR)***

A *Measuring State Resilience (MSR)* (anexo 1) é uma escala que faz parte do inventário *Measuring State and Child Resilience (MSCR)*, desenvolvido por Chok C. Hiew (1998), no departamento de Psicologia da Universidade de New Brunswick no Canadá.

Este foi adaptado e validado para a população portuguesa por Martins (2005), num estudo com uma amostra de 905 sujeitos, com idades compreendidas entre os 12 e os 17 anos de idade. A escala MSR tem como objetivo medir a intensidade da resiliência, sendo composta por 14 itens, divididos em dois fatores (i.e. Fator 1: *I am/can* e Fator 2: *I have*), que descrevem as características da resiliência, sendo que a cotação obtida varia entre os 15 e os 75 pontos.

A MSR encontra-se organizada numa escala tipo *Likert* de 5 pontos, num *continuum* entre “Discordo totalmente”, “Discordo”, “Neutro”, “Concordo” e “Concordo totalmente”.

Relativamente às propriedades psicométricas da escala, é de mencionar que apresenta características de fidelidade e validade satisfatórias, com um alfa de *Cronbach* de 0,77.

#### **4.4.3. Escala de Resiliência – *Family Resilience Assessment Scale (FRAS)***

A *Family Resilience Assessment Scale* (anexo 2) é uma escala desenvolvida por Sixbey (2005) que tem como objetivo a medição da resiliência familiar, com base no modelo de resiliência de Froma Walsh. Esta escala mede a resiliência em seis fatores: a comunicação familiar e resolução de problemas, utilizando os recursos sociais e económicos, mantendo uma perspetiva positiva, de ligação da família, espiritualidade, família e capacidade de atribuir sentido à adversidade (Sixbey, 2005).

A FRAS é constituída por 66 afirmações, nas quais os sujeitos terão que classificar a sua família com base numa escala tipo *Likert* de 4 pontos, que varia entre “Concordo totalmente”, “Concordo”, “Discordo” e “Discordo totalmente”. A pontuação da escala varia entre os 54 e os 216 pontos, sendo que pontuações mais baixas apontam para fraca resiliência familiar, enquanto pontuações mais elevadas, revelam maiores níveis de resiliência familiar. O alfa de *Cronbach* da mesma é de 0,96 para a escala total (Sixbey, 2005).

A escala foi adaptada à população portuguesa por Martins, Matos, Faray, Rocha, Sousa e Franco (2013), na qual o alfa de *Cronbach* para a escala total é de 0,908.

#### **4.4.2. Escala de Stresse Parental – *Parental Stress Scale***

A *Parental Stress Scale* foi desenvolvida por Berry e Jones (1995) e adaptada à população portuguesa por Mixão, Leal e Maroco (2010), tendo como objetivo medir os níveis de stresse experimentados pelos pais.

A Escala de Stresse Parental foi adaptada à população portuguesa através da realização de um estudo com uma amostra de 416 sujeitos (pais de crianças). A mesma é composta por 18 afirmações nas quais são classificados os sentimentos e as percepções que os sujeitos têm acerca do papel de mãe e pai que desempenham e as relações existentes entre estes e os filhos. Encontra-se organizada numa escala tipo *Likert* de 5 pontos, num *continuum* entre “Discordo totalmente”, “Discordo”, “Indeciso”, “Concordo” e “Concordo totalmente”.

Quanto às suas propriedades psicométricas, a escala apresenta fiabilidade satisfatória, tendo um alfa de *Cronbach* de 0,76 (Mixão, Leal & Maroco, 2010).

#### 4.5. Procedimentos de recolha e tratamento de dados

O primeiro passo para a realização deste estudo passou pela solicitação das autorizações dos autores dos instrumentos anteriormente citados (apêndice 1). Posteriormente foi ainda solicitada a autorização da Direção da APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) (apêndice 2) e da Direção da Organização Vencer Autismo (apêndice 2) para a realização de entrevistas e aplicação dos questionários a pais de crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo (apêndice 3).

A realização das entrevistas semiestruturadas teve como principal objetivo a obtenção de dados sociodemográficos, tais como, idade, número de elementos do agregado, idade de diagnóstico da criança, entre outros. Enquanto a aplicação dos questionários apresentados anteriormente (dois relacionados com o conceito de resiliência e outro com o de stresse) teve como objetivo verificar os níveis de stresse e resiliência apresentados por pais de crianças com perturbações do espectro do autismo. Os participantes foram informados sobre os objetivos da investigação, sendo a sua participação voluntária e anónima, através de um pedido de colaboração e consentimento informado (apêndice 4).

Os questionários e a carta de consentimento informado foram entregues diretamente aos indivíduos aquando da realização da entrevista e foram devolvidos diretamente, de forma a garantir a confidencialidade.

Este estudo é do tipo descritivo-correlacional, sendo que tem como objetivo descrever e explorar as relações existentes entre as variáveis (Fortin, 1999), sendo no caso deste estudo a resiliência e o stresse.

Os dados obtidos neste estudo foram tratados com base numa metodologia quantitativa através de análise estatística descritiva e inferencial, utilizando o *SPPS – Statistical Package for Social Science*, versão 21. Numa primeira fase foi realizada uma análise descritiva no sentido de organizar a informação, através da média, desvio padrão, mínimo e máximo.

Numa fase posterior, foi explorada a relação entre as variáveis através de correlações, regressões e testes de diferenças. No que concerne às correlações, recorreu-se à correlação de *Pearson*, sendo que permite medir a força da relação entre duas variáveis (Rodgers & Nicewander, 1988). A força da relação é definida pelo coeficiente de correlação e considera-se inexistente quando o valor varia entre -0,09 e 0,0 ou 0,0 e 0,9; fraca quando os valores se situam entre -0,3 e -0,1 ou 0,1 e 0,3; moderada para valores entre -0,5 e 0,3 ou 0,3 e 0,6; e forte para valores que se situam entre -1,0 e 0,5 ou 0,5 e 1,0 (Cohen, 1988).

De forma a averiguar a existência de possíveis diferenças entre os grupos recorreu-se ao teste não paramétrico de *Mann Whitney U*, sendo que permite investigar a existência de diferenças significativas entre dois grupos quando um ou ambos apresentam uma amostra inferior a 30 sujeitos ou quando não está garantida a normalidade (Fay & Proschan, 2010). Sendo este o caso, no sentido em que mais do que um dos grupos deste estudo apresenta uma amostra inferior a 30 sujeitos. No sentido de analisar o valor preditivo das variáveis recorreu-se à Regressão Linear Múltipla, que examina o efeito das variáveis independentes numa variável dependente (Dancey & Reidy, 2011).

No sentido de garantir que os resultados observados são estatisticamente significativos, foi utilizado um nível de significância de 0,05 (Stigler, 2008).



## Capítulo 5 - Apresentação dos Resultados

### 5.1. Análise Descritiva

#### 5.1.1. Resiliência

Para medir a resiliência foram utilizadas duas escalas, a *Measuring State Resilience* (MSR) que estima a resiliência individual dos sujeitos e está dividida em duas dimensões, *I am/I can* e *I have* e a *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) que avalia a resiliência familiar. É de mencionar que ao nível da MSR, o alfa de *Cronbach* da escala total neste estudo é de 0,76, para a escala *I am/I can* o mesmo é de 0,62 e para a *I have* de 0,57. Relativamente às FRAS é de assinalar que as diversas escalas apresentam diferentes alfas de *Cronbach*, sendo os mesmos, de  $\alpha = 0,90$  para a Comunicação Familiar e Resolução de Problemas (FCPS),  $\alpha = 0,66$  ao nível da Utilização de Recursos Económicos e Sociais (USER),  $\alpha = 0,67$  para Manter uma Perspetiva Positiva (MPO),  $\alpha = 0,48$  ao nível das Relações Familiares (FO),  $\alpha = 0,86$  para a Espiritualidade Familiar (FS) e de  $\alpha = 0,68$  relativamente à Capacidade de dar Significado à Adversidade (AMMA).

Quanto à escala MSR, é de assinalar que tal como se pode observar na tabela 1, o item que alcançou a pontuação média mais baixa foi “Tenho fé em Deus” ( $M=3,25$ ;  $DP=1,01$ ), por seu turno o que obteve a pontuação mais elevada foi “Tenho alguém que gosta de mim” ( $M=4,66$ ;  $DP=0,48$ ).

**Tabela 1** - Estatística Descritiva ( $M$ ,  $DP$ ,  $Min$  e  $Max$ ) para os itens da Escala MSR

Item	$M$	$DP$	$Min$	$Max$
1. Tenho alguém que gosta de mim	4,66	0,48	4	5
2. Tenho alguém fora da minha casa a quem posso falar	4,03	0,78	2	5
3. Fico satisfeito (a) quando faço as coisas sem ajuda	4,22	0,55	3	5
4. Sei que posso contar com a minha família quando preciso	4,13	0,70	3	5
5. Eu acredito que tudo me irá correr bem	3,78	0,65	2	5
6. Faço as coisas de forma simpática, o que faz as pessoas gostarem de mim	3,41	0,66	2	4

7. Tenho fé em Deus	3,25	1,01	1	5
8. Estou desejoso (a) de experimentar coisas novas	3,63	0,75	2	5
9. Gosto de fazer bem o que faço	4,31	0,53	3	5
10. Sinto que o que faço ajuda a que as coisas resultem	4,09	0,29	4	5
11. Eu gosto de mim	4,56	0,50	4	5
12. Eu posso concentrar-me numa tarefa e continuar com ela durante algum tempo	4,34	0,54	3	5
13. Eu tenho sentido de humor	3,88	0,55	3	5
14. Faço planos para realizar coisas	3,81	0,73	2	5

No que concerne às médias totais das duas dimensões que compõem a escala, é de referir que os valores poderiam variar entre 10 e 50 para a escala *I am/I can* e entre 4 e 20 para a escala *I have*, sendo que com base na observação da tabela é possível mencionar que a média da dimensão *I am/I can* foi superior.

**Tabela 2** - Estatística Descritiva (*M*, *DP*, *Min* e *Max*) para as dimensões do MSR

	M	DP	Min	Max
<i>I am/I can</i>	35.80	2.691	29	41
<i>I have</i>	13.94	1.360	12	16
Escala total	52.55	3.965	46	60

Por seu turno, ao nível da FRAS o item que obteve a pontuação média mais baixa foi “Procuramos ajuda de conselheiros religiosos” ( $M=1,91$ ;  $DP=0,77$ ), enquanto a média mais alta foi apresentada pelo item 10 “Aceitamos que os problemas podem surgir sem estarmos à espera” ( $M=3,56$ ;  $DP=0,50$ ) (Apêndice 3).

Relativamente às médias de cada uma das dimensões da escala, é possível observar através da tabela 3 que a dimensão com a média mais baixa é relativa à Espiritualidade Familiar (FS:  $M=7,32$ ), seguida da Capacidade de dar Significado à Adversidade (AMMA:  $M=7,78$ ) e a média mais elevada diz respeito à Comunicação Familiar e Resolução de Problemas (FCPS:  $M=82,24$ ) e à Utilização de Recursos Económicos e Sociais ( $M=18,49$ ) (Tabela 3).

**Tabela 3** - Estatística Descritiva (*M*, *DP*, *Min* e *Max*) para as dimensões da FRAS

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
FCPS	82.24	6.940	69	100
USER	18.49	2.205	14	24
MPO	16.53	1.702	14	21
FC	15.21	1.342	12	18
FS	7.32	2.053	3	13
AMMA	7.78	0.997	5	9

### 5.1.2. Stresse Parental

De forma a medir o stresse parental foi utilizada a Escala de Stresse Parental (Mixão, Leal & Maroco, 2010), como anteriormente mencionado. As caraterísticas psicométricas do instrumento foram testadas para esta amostra, tendo-se obtido um alfa de *Cronbach* de 0,69 para a escala total, e nas restantes escalas é de  $\alpha = 0,57$  ao nível das preocupações parentais, de  $\alpha = 0,80$  para a satisfação, de  $\alpha = 0,70$  para a falta de controlo e de  $\alpha = 0,39$  para os medos e angústias.

Neste sentido, é de salientar que o item que obteve a pontuação média mais baixa foi “Eu sinto-me oprimido pela responsabilidade de ser pai (mãe)” ( $M=1,78$ ;  $DP=0,55$ ), enquanto o que apresentou a média mais alta foi o segundo item da escala “Faço tudo o que for preciso pelo meu filho” ( $M=4,72$ ;  $DP=0,45$ ).

Ao nível das médias para cada uma das dimensões, é de mencionar que aquela que apresenta a média mais baixa é relativa aos medos e angústias ( $M=4,72$ ;  $DP=0,45$ ).

**Tabela 4** - Estatística Descritiva (*M*, *DP*, *Min* e *Max*) para as dimensões da ESP

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
<b>Preocupações parentais</b>	12,38	2,08	7	16
<b>Satisfação</b>	8,98	2,21	5	13
<b>Falta de controlo</b>	7,98	1,92	4	14
<b>Medos e angústias</b>	5,53	1,03	4	8
<b>Stresse Parental (Total)</b>	39,87	5,26	28	51

## 5.2. Influência das variáveis sociodemográficas no stresse parental e na resiliência individual e familiar

### 5.2.1. Comparação entre pais e mães

De modo a compreender as diferenças existentes entre pais e mães de crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo, foi realizado o teste *Mann-Whitney*. Os resultados mostraram que existem diferenças significativas ao nível da escala Manter uma Perspetiva Positiva (MPO) que faz parte da escala FRAS, sendo que os homens apresentam resultados médios mais elevados do que as mulheres, e ao nível preocupações parentais, que constituem a Escala de Stresse Parental, sendo que as mães mostram resultados médios superiores aos dos pais. No entanto nas restantes escalas os resultados não apresentam diferenças estatisticamente significativas.

**Tabela 5** - Diferenças entre pais e mães para as variáveis resiliência e stresse

	Pais (n=16)		Mães (n=16)		U	P
	M	DP	M	DP		
<b>Resiliência (<i>I am/I can</i>)</b>	37,01	2,08	34,59	2,73	64,0	,015
<b>Resiliência (<i>I have</i>)</b>	14,23	1,51	13,64	1,16	99,0	,271
<b>Resiliência (Total)</b>	54,10	3,55	51,01	3,84	71,5	,033
<b>FCPS</b>	83,74	7,71	80,74	5,93	89,0	,141
<b>USER</b>	18,80	1,98	18,17	2,43	110,0	,487
<b>MPO</b>	17,37	1,71	15,68	1,22	52,5	,003
<b>FC</b>	15,39	1,45	15,03	1,23	104,0	,359
<b>FS</b>	7,16	2,14	7,48	2,01	108,0	,444
<b>AMMA</b>	7,94	1,18	7,63	,77	93,0	,176
<b>Preocupações Parentais</b>	11,31	1,87	13,45	1,74	49,5	,003
<b>Satisfação</b>	8,89	2,20	9,07	2,30	126,5	,955
<b>Falta de Controlo</b>	7,55	1,72	8,40	2,07	98,5	,261
<b>Medos e Angústias</b>	5,38	,90	5,69	1,16	103,5	,348
<b>Stresse Parental (Total)</b>	38,02	5,17	41,71	4,82	71,5	,032

### 5.2.2. Comparação entre pais de crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo do género feminino e masculino

De forma a compreender se o género do filho com perturbação do espectro do autismo interfere na resiliência e no stresse, realizou-se igualmente o teste de *Mann-Whitney*, sendo que ambos os grupos são inferiores a 30 (sexo feminino, n=18; sexo masculino, n=14). Na tabela 6 é possível verificar que ao nível das variáveis estudadas, resiliência e stresse não

existem diferenças significativas entre pais de crianças e jovens do género feminino e masculino.

**Tabela 6** - Diferenças ao nível da resiliência e stresse de acordo com o género da criança

	Filhos (n=14)		Filhas (n=18)		U	P
	M	DP	M	DP		
<b>Resiliência (<i>I am/I can</i>)</b>	36,46	2,92	35,29	2,46	84,5	,113
<b>Resiliência (<i>I have</i>)</b>	14,43	1,38	13,56	1,24	82,5	,096
<b>Resiliência (Total)</b>	53,71	4,13	51,65	3,69	89,5	,165
<b>FCPS</b>	86,04	7,01	79,28	5,38	52,5	,005
<b>USER</b>	19,45	2,29	17,74	1,87	75,0	,047
<b>MPO</b>	17,12	1,90	16,06	1,40	76,5	,051
<b>FC</b>	15,95	,90	14,63	1,36	52,5	,005
<b>FS</b>	7,82	2,64	6,93	1,40	119,0	,787
<b>AMMA</b>	8,29	,914	7,39	,89	65,5	,018
<b>Preocupações Parentais</b>	12,54	1,30	12,26	2,56	125,5	,985
<b>Satisfação</b>	9,33	1,95	8,70	2,42	115,5	,688
<b>Falta de Controlo</b>	7,76	1,15	8,14	2,38	119,0	,788
<b>Medos e Angústias</b>	5,57	,78	5,50	1,22	111,5	,576
<b>Stresse Parental (Total)</b>	40,02	3,61	39,75	6,36	119,0	,789

### 5.2.3. Correlação entre resiliência, stresse e as variáveis sociodemográficas

Ao confrontar possíveis relações entre as variáveis sociodemográficas, particularmente, a idade, as habilitações académicas e a idade da criança ou jovem com perturbações do espectro do autismo e a resiliência e o stresse, verificam-se diversas correlações significativas (tabela 7).

A resiliência individual exhibe uma correlação negativa forte muito significativa com a idade da criança ou jovem com perturbações do espectro do autismo ( $r = -,548$ ;  $p = ,001$ ) e significativa moderada com as habilitações académicas ( $r = ,416$ ;  $p = ,018$ ). Ao nível das dimensões que compõem a resiliência individual (*I am/I can*; *I have*) é de mencionar que a dimensão *I am/I can* apresenta uma correlação negativa moderada muito significativa com a idade da criança ( $r = -,456$ ;  $p = ,009$ ) e significativa moderada com as habilitações académicas ( $r = ,437$ ;  $p = ,012$ ). No que diz respeito à dimensão *I have* é de salientar a existência de uma correlação negativa forte muito significativa com a idade da criança ou jovem com perturbações do espectro do autismo ( $r = -,509$ ;  $p = ,003$ ) e uma outra significativa moderada com as habilitações académicas ( $r = ,405$ ;  $p = ,021$ ).

Quando analisadas as dimensões relativas à resiliência familiar, verifica-se uma correlação moderada muito significativa entre a resiliência familiar total e as habilitações académicas ( $r = ,491$ ;  $p = ,004$ ), negativa moderada com a idade do sujeito ( $r = -,415$ ;  $p = ,018$ ) e

a idade da criança ou jovem com perturbações do espectro do autismo ( $r = -,395$ ;  $p = ,025$ ). É de mencionar ainda a existência de uma correlação negativa forte muito significativa entre a dimensão USER, a idade da criança ou jovem com perturbações do espectro do autismo ( $r = -,509$ ;  $p = ,003$ ) e as habilitações académicas ( $r = ,519$ ;  $p = ,002$ ) e negativa moderada significativa com a idade do sujeito ( $r = -,422$ ;  $p = ,016$ ). É ainda de evidenciar a existência de uma correlação negativa moderada entre a dimensão FCPS e a idade do sujeito ( $r = -,373$ ;  $p = ,035$ ), bem como entre a dimensão FC e a idade da criança ( $r = -,375$ ;  $p = ,035$ ). No entanto, as correlações entre as habilitações académicas e as dimensões USER ( $r = ,519$ ;  $p = ,002$ ), FCPS ( $r = -,444$ ;  $p = ,011$ ), FC ( $r = ,404$ ;  $p = ,022$ ) e a AMMA ( $r = ,354$ ;  $p = ,047$ ) são positivas.

Por último, ao nível do stresse parental, é de destacar a existência de uma correlação significativa moderada entre o stresse parental total e a idade da criança ou jovem com perturbações do espectro do autismo ( $r = ,414$ ;  $p = ,018$ ) e forte muito significativa entre a falta de controlo e a idade da criança ou jovem com perturbações do espectro do autismo ( $r = ,536$ ;  $p = ,002$ ).

**Tabela 7** - Correlação entre variáveis sociodemográficas e resiliência e stresse

	<b>Idade_sujeito</b>	<b>Habilitações académicas</b>	<b>Idade_criança</b>
<b>Resiliência (<i>I am/I can</i>)</b>	-,271	<b>,416*</b>	<b>-,548**</b>
<b>Resiliência (<i>I have</i>)</b>	-,194	<b>,437*</b>	<b>-,456**</b>
<b>Resiliência (Total)</b>	-,248	<b>,405*</b>	<b>-,509**</b>
<b>Resiliência familiar (Total)</b>	<b>-,415*</b>	<b>,491**</b>	<b>-,395*</b>
<b>FCPS</b>	<b>-,373*</b>	<b>,444*</b>	-,251
<b>USER</b>	<b>-,422*</b>	<b>,519**</b>	<b>-,509**</b>
<b>MPO</b>	-,129	,214	-,195
<b>FC</b>	-,261	<b>,404*</b>	<b>-,375*</b>
<b>FS</b>	-,262	,220	-,343
<b>AMMA</b>	-,340	<b>,354*</b>	-,180
<b>Preocupações Parentais</b>	,095	-,076	<b>,414*</b>
<b>Satisfação</b>	-,083	,053	,216
<b>Falta de Controlo</b>	-,028	,025	,288
<b>Medos e Angústias</b>	,251	-,257	<b>,536**</b>
<b>Stresse Parental (Total)</b>	,030	-,007	-,082

\*  $p < ,05$

\*\*  $p < ,01$

### 5.3. Relação entre resiliência e stresse

No que diz respeito às correlações entre resiliência e stresse verifica-se a existência de correlações muito significativas moderadas e fortes entre estas variáveis (tabela 8). Quanto à resiliência individual, é de mencionar a existência de correlações negativas ao nível da

resiliência individual total e o stresse total ( $r = -,685$ ;  $p = ,000$ ), as preocupações parentais ( $r = -,535$ ;  $p = ,002$ ), a satisfação ( $r = -,392$ ;  $p = ,026$ ) e a falta de controlo ( $r = -,610$ ;  $p = ,000$ ). Relativamente às dimensões que constituem a resiliência individual é de referir que foram observadas correlações negativas entre a dimensão *I am/I can*, o stresse parental total ( $r = -,635$ ;  $p = ,000$ ), as preocupações parentais ( $r = -,519$ ;  $p = ,002$ ) e a falta de controlo ( $r = -,559$ ;  $p = ,001$ ), bem como entre a dimensão *I have*, o stresse parental total ( $r = -,539$ ;  $p = ,001$ ) e a falta de controlo ( $r = -,524$ ;  $p = ,002$ ).

Por seu turno ao nível da resiliência familiar, é de assinalar a existência de correlações negativas ao nível da resiliência familiar total e o stresse total ( $r = -,427$ ;  $p = ,015$ ) e a falta de controlo ( $r = -,446$ ;  $p = ,011$ ). Ao nível das dimensões que constituem a resiliência familiar, é de assinalar a existência de correlações negativas entre a dimensão USER e a falta de controlo ( $r = -,449$ ;  $p = ,010$ ), bem como entre a dimensão FC e o stresse total ( $r = -,587$ ;  $p = ,000$ ), as preocupações parentais ( $r = -,477$ ;  $p = ,006$ ) e a falta de controlo ( $r = -,523$ ;  $p = ,002$ ).

**Tabela 8** - Correlação entre resiliência e stresse

	<b>Stresse Parental (Total)</b>	<b>Preocupações Parentais</b>	<b>Satisfação</b>	<b>Falta de Controlo</b>	<b>Medos e angústias</b>
<b>Resiliência (<i>I am/I can</i>)</b>	<b>-,635**</b>	<b>-,519**</b>	-,346	<b>-,559**</b>	,018
<b>Resiliência (<i>I have</i>)</b>	<b>-,539**</b>	-,334	-,345	<b>-,524**</b>	,013
<b>Resiliência (Total)</b>	<b>-,685**</b>	<b>-,535**</b>	<b>-,392*</b>	<b>-,610**</b>	,042
<b>Resiliência familiar (Total)</b>	<b>-,427*</b>	-,237	-,041	<b>-,446*</b>	-,238
<b>FCPS</b>	-,322	-,212	-,083	-,341	-,267
<b>USER</b>	-,306	-,019	-,085	<b>-,449**</b>	-,099
<b>MPO</b>	-,337	-,217	-,006	-,307	-,298
<b>FC</b>	<b>-,587**</b>	<b>-,477**</b>	-,307	<b>-,523**</b>	-,097
<b>FS</b>	-,272	-,006	-,136	-,215	-,062
<b>AMMA</b>	-,270	-,249	,067	-,208	-,289

\*  $p < ,05$

\*\*  $p < ,01$

### 5.3. Relação entre as dimensões da resiliência individual e da resiliência familiar

Ao nível da resiliência individual observam-se diversas correlações fortes desta variável com todas as dimensões da resiliência familiar. No entanto, no que concerne às dimensões que compõem a resiliência familiar, é de mencionar que tanto a dimensão *I am/I can* como a *I have* não revelam correlação significativa com a dimensão AMMA.

Quanto às correlações entre as dimensões da resiliência familiar é de destacar a correlação positiva forte entre a dimensão FCPS, a USER ( $r=,553$ ;  $p=,001$ ), a MPO ( $r=,668$ ;  $p=,000$ ), a FC ( $r=,589$ ;  $p=,000$ ) e a AMMA ( $r=,719$ ;  $p=,000$ ), entre a dimensão USER, a MPO ( $r=,575$ ;  $p=,001$ ) e a FS ( $r=,591$ ;  $p=,000$ ) e entre a dimensão MPO e a AMMA ( $r=,564$ ;  $p=,001$ ).

**Tabela 9** - Correlação entre resiliência individual e familiar

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
<b>1.Resiliência individual (total)</b>	-	,944*	,869*	,479*	,784*	,566*	,560*	,612*	,371*
<b>2.I am/I can</b>	,944*	-	,727*	,478*	,752*	,561*	,539*	,495*	,313
<b>3.I have</b>	,869*	,727*	-	,411*	,771*	,458*	,553*	,609*	,315
<b>4.FCPS</b>	,479*	,478*	,411*	-	,553*	,668*	,589*	,420*	,719*
<b>5.USER</b>	,784*	,752*	,771*	,553*	-	,575*	,409*	,591*	,412*
<b>6.MPO</b>	,566*	,561*	,458*	,668*	,575*	-	,450*	,313	,564*
							*		
<b>7.FC</b>	,560*	,539*	,553*	,589*	,409*	,450*	-	,265	,453*
						*			
<b>8.FS</b>	,612*	,495*	,609*	,420*	,591*	,313	,265	-	,192
<b>9.AMMA</b>	,371*	,313	,315	,719*	,412*	,564*	,453*	,192	-

#### 5.4. Impacto das variáveis sociodemográficas e do stresse na resiliência

De modo a testar a influência das variáveis sociodemográficas, e do stresse na resiliência recorreu-se a uma regressão linear múltipla. Com base na tabela 10, é possível verificar que as variáveis sociodemográficas avaliadas neste estudo juntamente com o stresse individual explicam de modo significativo 84,5% da resiliência ( $R=,845$ ;  $R^2=,713$ ;  $p=,000$ ). Apesar de no seu conjunto as variáveis predizerem a resiliência, quando isoladas, apenas o stresse ( $\beta = -,461$ ;  $t= -3,316$ ;  $p=,003$ ) e o género da criança ou jovem com perturbações do espectro do autismo ( $\beta = -,291$ ;  $t= -2,444$ ;  $p=,022$ ), explicam esta variável.



**Tabela 10** - Regressão linear múltipla entre as variáveis sociodemográficas, o stresse e a resiliência individual total

		<b>B</b>	<b>T</b>	<b>P</b>
Stresse	Parental	-,461	-3,316	,003
(Total)				
Género_criança		-,291	-2,444	,022
Género_sujeito		-,186	-1,448	,160
Idade_criança		-,408	-1,712	,099
Idade_sujeito		-,172	,793	,435
Habilitações		,171	1,004	,325
académicas				
R=,845; R2=,713; <i>p</i> =,000				

## **Capítulo 6. Discussão dos Resultados**

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

## Referências Bibliográficas

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 407-412
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index-Manual* (3rd ed.). Odessa: Psychological Assessment Resources
- Abreu, P. (1997). *Introdução à Psicopatologia Compreensiva*. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.
- Alarcão, M. (1990). *(Des)Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- APA (2002). DSM-IV-TR: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (4ª edição). Porto Alegre
- Baião, R. (2009). *Stress parental e prematuridade* (dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa, Lisboa).
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, 83-96
- Belsky, J. (2005). Social-contextual determinants of parenting. In R.E. Tremblay, R.G. Barr & R. de V. Peters (Eds.), *Encyclopedia on early childhood development*. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development. Obtido em 20 de Fevereiro de 2014, de <http://www.child-encyclopedia.com/en-ca/home.html>
- Bernardes, C.M.B.O. (2004). *A relação Escola-Família no 1º ciclo: do envolvimento à participação parental, o sentido e o significado das práticas em tempos de mudança* (dissertação de mestrado, Universidade do Porto, Porto). Obtido em 13 de Fevereiro de 2014, de [repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/23399](http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/23399)
- Caetano, D. (1993) – Classificação de transtornos mentais e do comportamento da CID-10. Descrições clínicas e directrizes diagnósticas. Artes Médicas. Porto Alegre.
- Chan, M.H. (2008). *Community Violence and Resilience Among Inner-City Adolescents*.

Cohen, J. (1988). *Statistical Power for the Behavioral Sciences*. 2nd edition. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers

Connor, K. & Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress and Anxiety*, 18 (2), 76-82

Copeland, D. & Harbaugh, B. (2005). Differences in parenting stress between married and single first time mothers at six to eight weeks after birth. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 28, 139-152

Correia, N. (2006). *Estudo Exploratório dos níveis de coordenação motora em indivíduos com perturbações do espectro do autismo* (dissertação de mestrado, Universidade do Porto, Porto). Obtido em 14 de Fevereiro de 2014, de <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/13809/2/2901.pdf>

Costa, M.I. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium: Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*, 30, 74-100

Costa, S.C. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos pais* (dissertação de mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Viseu). Obtido em 2 de Outubro de 2013, de <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico%20de%20autismo%20nos%20pais.pdf>

Crnic, K. & Low, C. (2002). *Everyday stresses and parenting*. In M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* (pp.243-267). Obtido em 25 de Setembro de 2013, de [http://www.google.pt/books?hl=ptPT&lr=&id=MdGudbIhJZEC&oi=fnd&pg=PA243&dq=everyday+stresses+and+parenting+&ots=0PGdVSu6iO&sig=GOGWCFA3szzvmOVvB1BzHtH7HGGk&redir\\_esc=y#v=onepage&q=everyday%20stresses%20and%20parenting&f=false](http://www.google.pt/books?hl=ptPT&lr=&id=MdGudbIhJZEC&oi=fnd&pg=PA243&dq=everyday+stresses+and+parenting+&ots=0PGdVSu6iO&sig=GOGWCFA3szzvmOVvB1BzHtH7HGGk&redir_esc=y#v=onepage&q=everyday%20stresses%20and%20parenting&f=false)

Cruz, O. (2005). *Parentalidade* (1ª ed.). Coimbra: Quarteto.

Dancey, C.P. & Reidy, J. (2011). *Statistics Without Maths for Psychology: Using SPSS for Windows*. New York: Prentice Hall/Pearson

Febra, M. (2009). *Impactos da deficiência Mental na família* (dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra, Coimbra). Obtido em 22 de Setembro de 2013, de <http://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/handle/10316/13520>

Ferreira, J. (2009). *Estudo Exploratório de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo* (Monografia). Obtido em 23 de Setembro de 2013, de <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/21751/2/16543.pdf>

Fiamenghi, J. & Messa, A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e profissão*, 27, 236-245. Obtido em 29 de Março de 2014, de <http://dx.doi.org/10.1590/51414-98932007000200006>

Fombonne, F. (2003). *Epidemiological, Surveys of autismo and other pervasive developmental disorders: an update*. *Journal of autismo and developmental Disorders*, 33, 365-382. Obtido em 30 de Setembro de 2013, de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.172.5662&rep=rep1&type=pdf>

Gomes, A. (2006). *A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação*. (Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, Porto). Obtido em 22 de Setembro de 2013, de <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/8/SeE11ImportanciaResilienciaAnaGomes.pdf?sequence=1>

Grotberg, E.H. (2005). Introdução: Novas tendências em resiliência, (pp15-22). *In Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artmed.

Haggerty, R.J., Sherrod, L.R, Gamezy, N. & Rutter, M. (2000). *Stress, risk and resilience in children and adolescents: process, mechanisms and interventions*. New York: Cambridge University Press

Martins, M.H.V. (2005). *Contribuições para a análise de crianças e jovens em situação de risco: Resiliência e Desenvolvimento*. (dissertação de doutoramento, Universidade do Algarve, Faro).

Masten, A. & Garnezy, N. (1985). Risk, Vulnerability and Protective Factors in Developmental Psychopathology. *Advances in Clinical Child Psychology*, 8, 1-52

McCubbin, H.I. & McCubbin, M.A. (1988). Typology of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, 247-254

Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na sala de Aulas: Um guia para professores*. Porto: Porto Editora.

Relvas, A.P. (1996). *O ciclo vital da família perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

Schwartz, J.P. (2002). Family resilience and pragmatic parent education. *The Journal of Individual Psychology*, 58 (3), 250-262

Yunes, M.A.M (2003). *Psicologia positiva e resiliência: o foco no individuo e na família*. *Psicologia em estudo*, Maringá, v.8, 75-84. Obtido em 30 de Setembro de 2013, de <http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa10.pdf>

## ANEXOS



## MEASURING STATE RESILIENCE

Chock C. Hiew, Ph.D.

(Versão adaptada à população portuguesa por Helena Martins, 2005)

**Instruções:** Segue-se um conjunto de afirmações usadas pelas pessoas para se descreverem a si próprias. Leia cuidadosamente cada afirmação e faça um círculo sobre o número, que melhor indica o seu grau de concordância ou discordância face ao que é afirmado. (Todas as afirmações devem ser antecedidas pela expressão “*no momento atual*”).

**Obrigada!**

Para cada afirmação escolha uma alternativa

Discordo totalmente	Discordo	Neutro	Concordo	Concordo totalmente
1	2	3	4	5
No momento atual:				
1. Tenho alguém que gosta de mim.			1 2 3 4 5	
2. Tenho alguém fora da minha casa a quem posso falar sobre os meus problemas ou sentimentos.			1 2 3 4 5	
3. Fico satisfeito(a) quando faço as coisas sem ajuda.			1 2 3 4 5	
4. Sei que posso contar com a minha família quando preciso.			1 2 3 4 5	
5. Eu acredito que tudo me irá correr bem.			1 2 3 4 5	
6. Faço coisas de forma simpática, o que faz as pessoas gostarem de mim.			1 2 3 4 5	
7. Tenho fé em Deus.			1 2 3 4 5	
8. Estou desejoso(a) de experimentar coisas novas.			1 2 3 4 5	
9. Gosto de Fazer bem o que faço.			1 2 3 4 5	
10. Sinto que o que faço ajuda a que as coisas resultem.			1 2 3 4 5	
11. Eu gosto de mim.			1 2 3 4 5	
12. Eu posso concentrar-me numa tarefa e continuar com ela durante algum tempo.			1 2 3 4 5	
13. Eu tenho sentido de humor.			1 2 3 4 5	
14. Faço planos para realizar coisas.			1 2 3 4 5	

## APÊNDICES

## APÊNDICE I – Pedidos de autorização para a utilização das escalas aos autores

Exma. Sr<sup>a</sup>. Prof. Doutora Isabel Leal,

**Assunto:** Pedido de autorização para uso da Escala de Stresse Parental

O meu nome é Ana Vanessa Teixeira e sou aluna do 2º ano do Mestrado em Psicologia da Educação da Universidade do Algarve.

Venho neste sentido, solicitar a sua autorização para o uso da Escala de Stresse Parental, adaptada por V<sup>a</sup>. Ex<sup>a</sup>, à população portuguesa. A mesma seria aplicada no âmbito da elaboração da dissertação que tem como tema “Resiliência e Stresse em Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo”, que me conferirá o grau de mestre, tendo como orientadora a Professora Doutora Maria Helena Martins.

Agradeço a sua colaboração e fico a aguardar a sua autorização.

Cumprimentos,

Ana Vanessa Teixeira

e-mail: i\_leal@clix.pt

## APÊNDICE II – Pedido de autorização para a recolha de dados na APPACDM

Exma. Sr<sup>a</sup>. Diretora

**Assunto:** Pedido de autorização para a recolha de dados na APPACDM

Eu, Ana Vanessa Barata Teixeira, aluna do Mestrado em Psicologia da Educação, na Universidade do Algarve, estou a realizar a minha dissertação de mestrado, sob orientação da Professora Doutora Maria Helena Martins, cujo tema é “Resiliência e Stresse em Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo”.

Esta investigação tem como objetivo realizar entrevistas e aplicar questionários a pais de crianças com perturbações do espectro do autismo de ambos os sexos. Neste sentido, venho solicitar autorização para realizar a investigação com pais de crianças que se encontram na instituição.

Os participantes irão ser informados acerca da confidencialidade e anonimato da investigação, devendo responder a três questionários a uma breve entrevista na qual serão colocadas questões acerca das características dos seus filhos e ao nível da convivência diária com os mesmos.

Mais informo, que os resultados da presente investigação poderão ser-vos facultados, caso manifestem interesse.

Agradeço, desde já a atenção disponibilizada,

Com os melhores cumprimentos,

---

Ana Vanessa Teixeira

APÊNDICE III – Pedido de autorização para a recolha de dados na Associação Vencer Autismo

Exma. Sr.<sup>a</sup>. Diretora

**Assunto:** Pedido de autorização para a recolha de dados na Associação Vencer Autismo

Eu, Ana Vanessa Barata Teixeira, aluna do Mestrado em Psicologia da Educação, na Universidade do Algarve, estou a realizar a minha dissertação de mestrado, sob orientação da Professora Doutora Maria Helena Martins, cujo tema é “Resiliência e Stresse em Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo”.

Esta investigação tem como objetivo realizar entrevistas e aplicar questionários a pais de crianças com perturbações do espectro do autismo de ambos os sexos. Neste sentido, venho solicitar autorização para realizar a investigação com pais de crianças que se encontram na instituição.

Os participantes irão ser informados acerca da confidencialidade e anonimato da investigação, devendo responder a três questionários a uma breve entrevista na qual serão colocadas questões acerca das características dos seus filhos e ao nível da convivência diária com os mesmos.

Mais informo, que os resultados da presente investigação poderão ser-vos facultados, caso manifestem interesse.

Agradeço, desde já a atenção disponibilizada,

Com os melhores cumprimentos,

---

Ana Vanessa Teixeira

### **Consentimento Informado**

Os questionários que se seguem inserem-se na investigação subordinada ao tema: “Resiliência e Stresse em Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo” a realizar no âmbito da dissertação de mestrado em Psicologia da Educação, a decorrer na Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve, pela aluna Ana Vanessa Barata Teixeira, sob a orientação da Professora Doutora Maria Helena Martins.

A participação é voluntária e as respostas são anónimas e absolutamente confidenciais. Os dados não serão analisados individualmente, mas em termos gerais, conjuntamente com as respostas dos outros participantes

Deve ser o mais sincero (a) possível nas suas respostas e preencher os questionários individualmente.

Agradeço a sua disponibilidade em colaborar e participar neste estudo.

Com os melhores cumprimentos,

Ana Vanessa Barata Teixeira

---